

## **ATT LEVA MED EN FÖRVÄRVAD RYGGMÄRGSSKADA**

En kvalitativ studie baserad på bloggar

## **TO LIVE WITH AN ACQUIRED SPINAL CORD INJURY**

A qualitative study based on blogs

Examensarbete för sjuksköterskeexamen  
och kandidatexamen med  
huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Hösttermin 2021

Student: Magdalena Hessleklint  
Linda Oscarsson

Handledare: Karin Bergman

Examinator: Elisabeth Hertfelt Wahn

# SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med en förvärvad ryggmärgsskada
Författare:	Hessleklint, Magdalena; Oscarsson, Linda
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Bergman, Karin
Examinator:	Hertfelt Wahn, Elisabeth
Sidor:	26
Nyckelord:	Blogg, Patient, Ryggmärgsskada, Traumatisk, Upplevelser

---

**Bakgrund:** Trauma är den vanligaste orsaken till uppkomsten av en ryggmärgsskada och drabbar främst personer i en aktiv ålder. Beroende på skadans placering och omfattning medför den en förlamning i olika grader. Ju högre upp den sitter desto större och allvarligare komplikationer. Ryggmärgsskadan medför en rad olika kroppsliga komplikationer för de drabbade personerna, exempelvis smärta, trycksår, problem med mage och tarm samt urinvägarna. Studien kan bidra till ökad kunskap och förståelse för den ryggmärgsskadades livsvärld samt behov av stöd och vård.

**Syfte:** Att belysa patienters upplevelser av att leva med en förvärvad ryggmärgsskada.

**Metod:** En kvalitativ studie baserad på narrativer tagna utifrån bloggar.

**Resultat:** Analysen resulterade i tre huvudteman: *När livet tar en ny vändning, När kroppen sviker och Hälso- och sjukvården och andra organisationer*. Utifrån dessa teman skapades sju underteman: *Lära känna sig själv på nytt, Att se det positiva även i det svåra, Viljan till att ta sig framåt i livet, En förändrad kropp, Att vara beroende av andra, Det goda mötet och När stödet utifrån behoven brister..*

**Konklusion:** Studien bidrar till ökad kunskap om hur patienter upplever livet efter en ryggmärgsskada, då det medför en stor förändring i livet både fysiskt, psykiskt och själsligt. Då möten med Hälso -och sjukvård inte alltid upplevs som positiva, är ökad förståelse samt kunskap av vikt för att sjuksköterskan ska kunna ge en så god vård som möjligt utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

## ABSTRACT

Title: To live with an acquired Spinal Cord Injury

Author: Hessleklint, Magdalena; Oscarsson, Linda

Department: School of Health sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Bergman, Karin

Examiner: Hertfelt Wahn, Elisabeth

Pages: 26

Keywords: Blog, Patient, Spinal Cord Injury, Traumatic, Experiences

---

**Background:** Trauma is the most common cause of a spinal cord injury and mainly affects people of active age. Depending on the location and extent of the damage, it causes paralysis to varying degrees. The higher up it is, the greater and more serious complications. The spinal cord injury causes a number of different physical complications for the affected persons, such as pain, pressure ulcers, problems with the stomach and intestines and the urinary tract. The study can contribute to increased knowledge and understanding of the spinal cord injured person's world of life as well as the need for support and care.

**Aim:** To illustrate patients' experiences of living with an acquired spinal cord injury.

**Method:** A qualitative study based on narratives based on blogs.

**Findings:** The analysis resulted in three main themes: *When life takes a new turn*, *When the body betrays* and *Health care and other organizations*. Based on these themes, seven sub-themes were created: *Getting to know oneself again*, *Seeing the positive even in the difficult*, *The will to move forward in life*, *A changed body*, *Being dependent on others*, *The good meeting* and *When the support based on needs is lacking*.

**Conclusion:** The study contributes to increased knowledge about how patients experience life after spinal cord injury, as it leads to major change in life both physically, psychologically and mentally. As meetings with Health- and medical care are not always perceived as positive, increased understanding and knowledge is important for the nurse to be able to provide as good care as possible based on a person-centered approach.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Ryggmärgen .....	1
Ryggmärgsskada .....	1
Komplikationer vid ryggmärgsskador .....	2
Smärta .....	2
Trycksår .....	2
Urinvägar .....	3
Mage och tarm.....	3
Skelettet .....	3
Lidande .....	4
Livsvärld .....	4
Hälsa och välbefinnande .....	4
Sjuksköterskans roll .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>6</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
Urval .....	7
Analys .....	7
Etiska överväganden .....	9
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
När livet tar en ny vändning .....	10
Lära känna sig själv på nytt.....	10
Att se det positiva även i det svåra.....	11
Viljan till att ta sig framåt i livet .....	12
När kroppen sviker .....	12
En förändrad kropp .....	12
Att vara beroende av andra.....	13
Hälso- och sjukvården och andra organisationer .....	14
Det goda mötet .....	14
När stödet utifrån behoven brister.....	14
Resultatsammanfattning.....	15
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
Metoddiskussion .....	16
Resultatdiskussion .....	18
Konklusion.....	20
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	21
<b>REFERENSER</b> .....	<b>22</b>

## BILAGOR

1. Datasamling
2. Informationskällor

# INLEDNING

Det beräknas leva cirka 6 000 personer med en ryggmärgsskada i Sverige. Varje år drabbas cirka 150 personer av en förvärvad traumatisk ryggmärgsskada och ungefär lika många av en icke-traumatisk (Hultling, 2017). Symptom och komplikationer beror till stor del vart skadan sitter och hur omfattande den är. En ryggmärgsskada kan leda till både somatiska, psykologiska och sociala besvär för den drabbade. Sjuksköterskan har en viktig roll i mötet med patienten där omvårdnad utifrån ett personcentrerat förhållningssätt står i fokus för ett ökat välbefinnande och minskat lidande hos patienten. Genom att belysa personers upplevelser av att leva med en ryggmärgsskada ges en större förståelse för vilket behov av hjälp och stöd patienten kan tänkas ha, samt risker som bör uppmärksammas.

# BAKGRUND

## Ryggmärgen

Ryggmärgen är 45 cm lång och är ungefär lika tjock som ett lillfinger i storlek och utgör tillsammans med hjärnan det centrala nervsystemet. Förbinder hjärnan med det perifera nervsystemet. Ryggmärgens viktigaste funktion är att motta och sända vidare nervsignaler (Sand et al., 2007). På var sida av ryggmärgen utgår det 31 par ryggnerver, *spinalnerver* som innehåller nervtrådar (Holtz & Levi, 2006). Med hjälp av dessa kan det ske en omkoppling av reflexer. Automatiska reaktioner i form av reflexer kan utlösas när den sensoriska informationen skickas till det centrala nervsystemet (Sand et al., 2007). I ryggmärgen finns miljontals med nervtrådar och dessa gör att en kommunikation till hjärnan samt resten av kroppen kan ske där de motoriska och sensoriska nervtrådarna har en central del. De motoriska nervtrådarna gör det möjligt för att styra våra kroppsdelar med viljan medan de sensoriska ger möjlighet till att kunna känna beröring och smärtimpulser som kommer från huden samt de inre strukturer och organ inne i kroppen (Holtz & Levi, 2006).

Ryggmärgen och spinalnerverna delas in i olika segment och spinalnervernas benämning baseras på var de sitter någonstans i kotpelaren. De finns åtta par på cervical, *halsnivå* (C) där den första halsnervens utgångspunkt är spinalkanalerna på den övre delen av den första halskotan. Mellan den sjunde halskotan och första torakalkotan passerar den åttonde halsnerven. Vidare finns det tolv par på torakal, *brösthå* (Th), fem par på lumbal, *ländnivå* (L), fem par på sakral, *korsbensnivå* (S) och ett par på kocygal, *svansbensnivå* (Co). Varje segment i ryggmärgen har ett par spinalnerver som utgör kontakten med de muskler och hud som tillhör samma kroppssegment. (Holtz & Levi, 2006; Sand et al., 2007)

## Ryggmärgsskada

Den vanligaste orsaken till ryggmärgsskada är att det föregås av ett trauma. De flesta som drabbas på grund av ett trauma är i en aktiv ålder, där personen är mellan 15-30 år. Denna grupp motsvarar cirka 50% av de cirka 150 personer som drabbas varje år i Sverige (Svensson et al., 2018). En stor del av skadorna orsakas genom fall, idrottsolyckor samt i

trafiken (Halvorsen et al., 2019). En ryggmärgsskada kan även uppkomma på grund av en sjukdom, exempelvis tumör, infektion eller inflammation, och benämns som en icke-traumatisk skada (Levi & Hultling, 2011).

En ryggmärgsskada medför en förlamning hos patienten där graden av förlamningen beror på hur stor skadan är samt var den är lokaliserad. Vid skada i halsryggmärgen är både armar och ben förlamade, *tetraplegi*. Sitter skadan däremot nedanför halsryggmärgen är endast benen förlamade och eventuellt bålen, *paraplegi* (Holtz & Levi, 2006). Ryggmärgsskador delas även in i komplett och inkomplett skada. En komplett skada på ryggmärgen innebär att patienten har ett totalt bortfall av viljestyrda rörelser och känsel nedanför det skadade området samt bortfall av slutmuskelfunktion i kroppsöppning, *sfinkterfunktionen*. Vid en inkomplett ryggmärgsskada ses fortfarande en liten kontakt mellan nerverna nedanför det skadade området, det finns fortfarande viss motorik eller känsel kvar. Funktioner ovanför det skadade området är vid denna typ av skada fortsatt intakta (Eckert & Martin, 2017; Levi & Hultling, 2011).

## **Komplikationer vid ryggmärgsskador**

Nedan ges en beskrivning av några av de fysiologiska komplikationer som en ryggmärgsskada kan medföra.

### **Smärta**

Enligt en studie drabbas cirka 80% av smärta där den nociceptiva smärtan och den neuropatiska smärtan är de huvudsakliga typerna av smärta (Brix-Finnerup et al., 2014) . Vid nociceptiv smärta förekommer någon form av vävnadsskada i kroppen. Nociceptorerna är de som uppfattar smärtan och aktiveras när vävnaden tenderar att skadas. Denna smärta är ofta smärtsam men kan även utmärka sig som en allmän sjukdomskänsla (Levi & Hultling, 2011). Den neuropatiska smärtan där den svenska benämningen är nervsmärta karaktäriseras utifrån de nervstrukturer som är skadade. De upplevs oftast som stickande, brännande, ilande eller som en diffust obehaglig smärta (Svensson et al., 2018).

### **Trycksår**

Trycksår uppstår när blodcirkulationen lokalt blir försämrade, det blir en närings- och syreförlust till huden. Vid en ryggmärgsskada ökar risken för trycksår. Den ökade risken relaterat till ryggmärgsskada är att förlamningen medför en orörlighet och bortfall av signalerna för känsel vid en långvarig tryckbelastning på ett specifikt område på huden. Trycksår uppkommer även vid inkontinens av urin- och/eller avföring. Huden mjukas då upp runtom genitalierna och leder lättare till trycksår. Beroende på om patienten är sängliggande eller sittande ska inspektion av huden göras dagligen. När en person är sängbunden ökar oftast risken att få trycksår på skulderbladen, i bakhuvudet, i rygglutet, på höfterna och hämlarna. Hos en sittande person är trycksåren mer relaterat till hämlarna, sittbensknölar och korsbenet (Levi & Hultling, 2011). Vid ökad risk för trycksår behövs omvårdnadsåtgärder vidtas, detta i form av tryckavlastning i rullstolen, kontinuerliga vändningar i sängen och eventuellt förskrivning av tryckavlastande madrass (Holtz & Levi,

2006). Enligt Giesbrecht et al. (2011) går det förutom en tryckavlastande dyna i rullstolen även tryckavlasta genom att tilla, det vill säga ändra lutningen av rullstolen för att minska trycket mot sittbenen och korsbenet. Detta medför att genomblödningen ökar över dessa områden.

## **Urinvägar**

Blåsinkontinens är ett vanligt förekommande problem i efterförloppet hos en person som drabbats av en ryggmärgsskada. Orsaken till detta är att det har blivit ett avbrott någonstans i de nervbanor som går från hjärnan till urinvägarna. Detta medför en nedsatt känslighet i underlivet vilket minskar den viljemässiga kontrollen över både blåstömning och förmåga att knipa (Levi & Hultling, 2011). Vid en inkomplett ryggmärgsskada kan vissa personer ändå tömma blåsan på ett normalt sätt. I annat fall kan åtgärder behöva vidtas där intermitterande kateterisering är förstahandsvalet (Holtz & Levi, 2006). Intermitterande kateterisering innebär att urinblåsan töms regelbundet samt att den efter användning avlägsnas. Detta medför mindre risk för urinvägsinfektioner jämfört med en kvarliggande kateter (Lauritzen & Thulin, 2019).

## **Mage och tarm**

Mag-tarmkanalen kan trots en ryggmärgsskada fortsätta att fungera då mag-tarmkanalen arbetar autonomt. Dock under det akuta skedet uppkommer oftast ett övergående tillstånd där mag-tarmkanalens aktivitet upphör, ett så kallat paralytiskt ileus. Vid ett paralytiskt ileus inkluderas även magsäckens, *ventrikelns* funktion. Slutar både tarmarna och ventrikeln att fungera så behöver ventrikeln avlastas med hjälp av en ventrikelsond. Detta för att minska risken för att innehållet i ventrikeln stöts upp. Om innehållet stöts upp kan detta resultera i att det aspireras in i luftvägarna med komplikationer som lunginflammation och andningssvårigheter som följd. Mag-tarmkanalens funktion börjar efter några dagar att återfå sin funktion, vilket resulterar i att patienten får gas- och avföringsavgång. Förstoppning, *obstipation* eller avföringsinkontinens kan på längre sikt vara ett uppkommande problem för personer som drabbats av en ryggmärgsskada (Levi & Hultling, 2011).

## **Skelettet**

Skelettet är en levande vävnad som stimuleras och stärks vid fysisk aktivitet. Vid en ryggmärgsskada upphör den fysiska aktiviteten och då sker det omvända. Skelettvävnaden förlorar då mycket av sitt kalcinnehåll och skelettet blir urkalkat, *demineraliserat*. Under de första månaderna efter skadan förloras ungefär en tredjedel av kalcinnehållet, där kalken utsöndras i urinen efter att ha cirkulerat runt i blodet (Levi & Hultling, 2011). Demineralisering sker framförallt i skelettet nedanför skadan vilket resulterar i benskörhet, *osteoporos*, som i sin tur ökar risken för frakturer. Vid paraplegi har det däremot setts en ökad mineralisering i armarna vilket beror på den ökade belastningen i samband med rullstolskörningen (Holtz & Levi, 2006).

## **Lidande**

Enligt Arman (2015) är lidande inget som kan undgås, det är en viktig del av livet men att människor hanterar det på olika sätt. Lidande kan vara nedbrytande för en människa men det kan även var utvecklande och få människan att växa. Lidande bör inte stängas ute för då förnekas verkligheten. Lindberg et al. (2013) lyfter i sin studie att det som vårdare är viktigt att lyssna på patienten och dennes upplevda problem och symtom, då det skapar en känsla hos patienten att känna sig sedd och lyssnad på samtidigt som vårdaren lär känna patienten.

Lidande hos en människa kan ge sig uttryck i form av sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande upplevs av människan relaterat till sjukdom eller behandling men även till symtom eller begränsningar som utgörs av sjukdom, exempelvis vid en kroppslig nedsättning. Livslidandet är uppfattningen om sitt liv och hör samman med tillvaron. Vid en sjukdom kan livet bli omvänt och skapa oro för hur framtiden kan komma att se ut. Vårdlidande ses i de situationer där människan istället för lindrat lidande upplever ett ökat lidande i kontakten med hälso- och sjukvården. Det kan till exempel bero på bemötandet där patienten känner sig osedd, osäker eller kränkt. Vårdlidande kan även upplevas om vård uteblir (Arman, 2015). Vid ryggmärgsskada är smärta ofta en komplikation och kan medföra ett ökat lidande för patienten (Gillsjö et al., 2021). Vidare menar Gillsjö et al. (2021) att det behövs ett positivt tänkande samt en balans av aktiviteter för kunna skapa distans från smärtan, vilket i sin tur leder till minskat lidande.

## **Livsvärld**

En av de centrala delarna i vårdandet är att ta del av patientens livsvärld (Högskolan i Skövde, 2017). Det kan göras genom att visa en öppenhet för det dagliga livet och livssammanhanget hos patienten. För att förstå patientens livssammanhang där denne befinner sig krävs ett personcentrerat förhållningssätt, där patientens berättelse är det centrala. För att kunna ta del av patientens livsvärld bör sjuksköterskan ha en vilja att veta och förstå patienten, hur denne upplever sig själv och sin situation, det vill säga den subjektiva upplevelsen (Berglund et al., 2017). Livsvärlden är något som är unikt för varje individ samtidigt som den på många vis kan delas med andra, att upplevelsen eller erfarenheten liknar andras (Ekebergh, 2015). Vad som dock är viktigt att ha i åtanke i en personcentrerad vård är att det är patienten själv som är expert över sin livssituation (Holmen et al., 2020). Det är av vikt att sjuksköterskan i dessa möten tyglar och är medveten om den egna förförståelsen, det vill säga tidigare erfarenheter samt kunskaper och förståelse på det generella planet. För att inte förstå för fort utan verkligen lyssna på det patienten uttrycker så krävs ett aktivt lyssnande för att sjuksköterskan ska kunna vara ett stöd till att patienten uppnår en så god hälsa som möjligt (Berglund et al., 2017). Enligt Lindbergh et al. (2013) är det betydelsefullt i mötet med en person som drabbats av en ryggmärgsskada att det visas intresse för denne och att det ges möjlighet att prata om känslor.

## **Hälsa och välbefinnande**

Främja hälsa och välbefinnande hos patienten är målet inom omvårdnaden (Högskolan i Skövde, 2017). Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska arbetet handla om att förebygga ohälsa. Lagen definierar även att använda sig av åtgärder som syftar till att medicinskt kunna utreda och behandla sjukdom och skada (SFS 2017:30).



Hälsa kan beskrivas som ett tillstånd av sundhet, hälsotillstånd och välbefinnande. Ett välbefinnande kan infinna sig när den enskilde mår bra och har möjlighet att verkställa både stora och små livsprojekt. Hur den enskilde kan känna livskraft, livslust och livsmod utifrån denna definition påverkas därmed av förmågan att kunna verkställa sina livsprojekt (Dahlberg & Segesten, 2010a). Känsla av mening och sammanhang ingår även i begreppet hälsa. Upplevs detta blir det enklare att bemästra ohälsa (Dahlberg, 2014).

På 1950-talet inom psykiatrin grundades det humanistiska perspektivet där hälsa ses som en process och människans ses utifrån ett helhetsperspektiv. Intresset om människan inriktar sig inte enbart på kroppen, själen eller anden. Detta innebär att hälsan kopplas till människans helhet och formas av välbefinnande, upplevelse av känsla av sammanhang samt mening. Hälsa ses därmed som mer än enbart frånvaro av sjukdom (Willman, 2014). Enligt Erikssons (2015) vårdvetenskapliga teori behöver människans helhet ses, att människan är ett med kropp, själ och ande. Vidare menar Eriksson att de olika delarna är beroende av varandra och de enskilda delarna inte kan förstås var för sig (Eriksson, 2015). Utifrån detta synsätt behöver vårdandet förhålla sig till hur patienten upplever sin sjukdom eller skada och hur det påverkar dennes liv. För att patienten ska kunna erbjudas bästa möjliga vård krävs att sjuksköterskan har förmågan att kunna se den enskilde i sitt vårdande (Dahlberg & Segesten, 2010b). Suarez et al. (2013) menar för att kunna uppleva hälsa och välbefinnande efter en ryggmärgsskada anses det viktigt att personen själv och även andra uppfattar och ser personen som sig själv. Vidare menar Suarez et al. (2013) att det är viktigt att inte bara ses som en av ”de funktionshindrade”.

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskans utmärkande kompetensområde är omvårdnad och i kliniska vårdssammanhang är sjuksköterskan den person som arbetar närmast patienten, samt är den person som patienten oftast vänder sig till (Marca-Frances et al., 2020). För att skapa bästa möjliga välbefinnande hos patienten behöver sjuksköterskan ta ett ansvar i de kliniska besluten som ger möjlighet till en förbättrad, bibehållen hälsa eller till att återfå hälsa. En förutsättning för att skapa god omvårdnad innebär att sjuksköterskan behöver ha kompetens i utförandet av omvårdnadsuppgifter men även har förmåga att skapa en tillitsfull relation såväl till patient som till närstående. Utförandet av sjuksköterskans uppgifter kännetecknas av ett etiskt förhållningssätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). I det etiska förhållningssättet ska sjuksköterskan visa respekt för självbestämmande, värdighet, integritet och det sårbara (Stryhn, 2007).

I vårdandet av patienter med långvarig sjukdom eller skada, i detta fall ryggmärgsskada, behöver sjuksköterskan tillsammans med andra professioner bedriva ett förebyggande arbete för sekundära komplikationer (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Det finns därmed situationer där arbetet möjliggörs till att utgå från flera perspektiv samtidigt, samt att det finns flera tänkbara lösningar (Eriksson, 2015). Detta arbete bör vara personcentrerat där patienten har en aktiv roll (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Att patienten görs delaktig anses vara en viktig aspekt för att kunna åstadkomma en resultatrik rehabilitering och vård. Det anses även viktigt att sjuksköterskan ger stöd till patienten för att underlätta den aktiva rollen hos patienten (Lindberg et al., 2013). Sjuksköterskan bör därför försöka finna de

förutsättningar som skapar möjligheter hos patienten för en bibehållen eller förbättrad hälsa (Duprez et al., 2020).

## **PROBLEMFORMULERING**

Ryggmärgsskador beror till stor del av trauman och drabbar främst unga personer. En ryggmärgsskada innebär en förändring i en persons livsvärld, både fysiologiskt, psykologiskt och socialt. Livsvärlden förändras och personen kan ställas inför stora utmaningar i vardagen. Personer som drabbas av ryggmärgsskada kommer med stor sannolikhet att komma i kontakt med sjukvården även efter det akuta skedet, dels på grund av skadan i sig men även på grund av de komplikationer som kan uppstå till följd av skadan. Denna studie syftar till att få en inblick i hur det är att leva med en förvärvad ryggmärgsskada vilket är av vikt för att sjuksköterskan ska kunna möta dessa personer på ett så bra sätt som möjligt. Genom att sjuksköterskan får ta del av den ryggmärgsskadade personens livsvärld ges en större möjlighet till att kunna uppmärksamma behov, lindra lidande och främja välbefinnande. Kan inte sjuksköterskan se och möta patienten där denne befinner sig så kan det leda till ett onödigt lidande hos patienten.

## **SYFTE**

Att belysa patienters upplevelse av att leva med en förvärvad ryggmärgsskada.

## METOD

Studien utfördes med en kvalitativ ansats baserad på narrativer tagna ur bloggar då syftet var att belysa patienters upplevelser av att leva med en förvärvad ryggmärgsskada. En kvalitativ studie handlar om subjektiva erfarenheter och upplevelser (Dahlborg-Lyckhage, 2017a). Den utgår därmed ifrån människans verklighetsuppfattning som formas och präglas utifrån den enskildes tolkningar (Kristensson, 2014). Eftersom den kvalitativa metoden handlar om den subjektiva upplevelsen eller erfarenheten så finns det inga rätt eller fel (Henricson & Billhult, 2017). En blogg är en webbaserad dagbok som baseras på personliga och regelbundna synpunkter eller händelser inom ett visst område (Nationalencyklopedin, u.åa). I en narrativ kommunikation är det upplevelsen i berättelsen det centrala. Genom berättelsen ges en möjlighet att få en inblick i den drabbades liv för en ökad förståelse (Skott, 2017).

### Urval

Inklusionskriterier för bloggarna var att de skulle vara skrivna av personer med en förvärvad ryggmärgsskada och skulle tydligt belysa upplevelsena av att leva med en ryggmärgsskada. Både män och kvinnor från 18 års ålder inkluderades för att nå en variation i resultatet samt att det var vuxna som önskades studeras, vilket i Sverige räknas från myndighetsåldern 18 år. För att få en avgränsning i resultatet skulle författarna till bloggarna vara bosatta i Sverige då studien riktar sig mot sjuksköterskans arbete i den svenska sjukvården. Bloggarna var i huvudsak skrivna på svenska då författarna till denna studie har det svenska språket som modersmål och vill minimera risken för feltolkning. I två av bloggarna förekom det dock engelskspråkig text i vissa delar av bloggen vilka översattes. Bloggarna var ej äldre än sju år gamla då data skulle vara så aktuell som möjligt samtidigt som den skulle ha ett varierande innehåll över tid. De behövde dock inte vara aktiva för stunden men vara öppna så att de kunde läsas av allmänheten.

Data som användes samlades in i sökmotorn Google ([www.google.se](http://www.google.se)) för att hitta bloggar som besvarade syftet i studien. Enligt Nationalencyklopedin (u.åb) grundades Google 1998 och är en sökmotor för internetsökningar. De sökord som användes för att finna relevanta bloggar som svarade till syftet var "ryggmärgsskada blogg", "ryggmärgsskada blogg att leva med en ryggmärgsskada" samt "blogg förlamad olycka", se bilaga 1. För att utesluta pornografiska resultat i sökningarna användes hjälpmedlet SafeSearch. Vid sökningen visades till en början tusentals träffar, varav sökmotorn automatiskt sorterade bort liknande sökresultat i träfflistan. Endast de träffar som visades som sökresultat är redovisade i bilaga 1. Alla rubriker i sökresultat lästes. Bland resultaten framkom även andra resultat än bloggar. Dessa resultat var nyhetssidor och hemsidor som inte besvarade syftet, vilka sållades bort. De resultat av bloggar som var relevanta för syftet lästes mer ingående och utav dessa valdes sju bloggar ut till studien, skrivna av fyra kvinnor och tre män. Dessa beskrivs i bilaga 2.

### Analys

Materialet som valdes till resultatet analyserades utifrån Dahlborg-Lyckhages modell (2017b) som består av tre steg där första steget är att textens helhet läses för en övergripande förståelse. Därefter delas texten in i olika meningsbärande delar som även kan finnas i andra

sammanhang i texten med samma innehåll men där avsnitten i texten kan skilja sig åt. Likheter och skillnader förs samman i kategorier eller teman och namnges. I det sista steget i analysprocessen kan ett mönster ses utifrån de kategorier eller teman som framkommit. De olika delarna i texten sammansätts återigen till en helhet och en ny vinkel av texten kan ses. Processen med att skapa kategorier eller teman är dynamisk då det kan krävas en tillbakagång och omprövning av beskrivningen mot ursprungsmaterialet. Analysering av narrativer bygger på öppenhet samt ett förhållningssätt så att textens mening framhävs. Innebörden av detta är att inte på förhand försöka utse kategorier eller teman utan istället låta texten visa sin sammansattthet (Dahlborg-Lyckhage 2017b).

All text i bloggarna lästes ett flertal gånger med ett öppet sinne av båda författarna. Därefter delades bloggarna upp mellan författarna och stycken i texten som svarade mot syftet kopierades in i separata dokument, ett dokument för var blogg. Bloggarna avidentifierades genom att nämnas vid siffror istället för namn. Vidare gjordes en gemensam jämförelse av texten i de nya dokumenten med de ursprungliga bloggtexterna så att relevant material inte hade förbigåtts. Därefter gjordes en grundlig analys över det samlade materialets innehåll, och meningsbärande enheter togs ut och kopierades till ett nytt dokument. De meningsbärande enheterna kondenserades och kodades. Dessa jämfördes med varandra och fynden av likheter och skillnader skapade underteman och huvudteman. Enligt Danielson (2017a) kan ett analyschema vara till stöd för författaren när den inhämtade informationen ska bearbetas samt att det blir enkelt för läsaren att följa analysprocessen (Tabell. 1).-

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Undertema	Tema
Men mitt i dessa mörka självömkande tankar kommer den glada fén tillbaka och viskar i mitt öra; ”Kvinna, sluta tycka synd om dig själv nu, du har så mycket du kan glädjas åt.	I de mörka självömkande tankarna viskar den glada fén; ”tyck inte synd om dig, du har mycket att glädjas åt.	Självömkan Se glädjen	Att se det positiva även i det svåra	När livet tar en ny vändning

## Etiska överväganden

Enligt Kjellström (2017) är forskningsetik till för att värna om människans värde, integritet och självbestämmande och den ska beaktas under hela forskningsprocessen. Inom forskningsetik finns det fyra grundläggande kriterier där krav på information, samtycke, konfidentialitet och nyttjandekrav ingår (Medicinska forskningsrådet, 2000). Detta innebär att information om studiens syfte och tillvägagångssätt ska getts till individen, samt att deltagandet är på deltagarens villkor, att det är frivilligt. Konfidentialitet innebär att deltagarens säkerhet bevaras, att deltagarens integritet skyddas så att obehöriga inte kommer åt datan. Nyttjandekravet innebär att datamaterialet enbart används i syfte för studien.

I studien analyserades bloggar. En blogg ses som offentlig handling varvid informationskravet ej behöver tas i beaktande. Detsamma gäller samtyckeskravet då bloggen redan offentlighetsgjorts på ett tydligt sätt och därmed likställs som ett samtycke (SFS, 1998:204). Detta gäller vid offentliga bloggar som är öppna för allmänheten och som har identifierats via en sökmotor (Eastham, 2011). Kräver bloggen däremot ett medlemskap bör ett medgivande fås av avsändaren. I annat fall är det tillåtet att analysera och använda blogginnehållet i ett examensarbete (Segesten, 2017). I de bloggar som har valts till studien har bloggarna själva ett syfte med sin blogg. De ville dela med sig av sitt liv som ryggmärgsskadad och hur deras resa har sett ut. Gällande konfidentialitetskravet och nyttjandekravet så redovisas ej bloggarnas namn eller länk till bloggen samt att datamaterialet inte kommer användas till något annat än studien.

## RESULTAT

Ur analyserna av de sju bloggarna framträdde tre huvudteman och sju underteman (Tabell. 2).

Tabell. 2 Presentation av huvudteman och underteman

Huvudtema	Undertema
När livet tar en ny vändning	<input type="checkbox"/> Lära känna sig själv på nytt <input type="checkbox"/> Att se det positiva även i det svåra <input type="checkbox"/> Viljan till att ta sig framåt i livet
När kroppen sviker	<input type="checkbox"/> En förändrad kropp <input type="checkbox"/> Att vara beroende av andra
Hälso- och sjukvården och andra organisationer	<input type="checkbox"/> Det goda mötet <input type="checkbox"/> När stödet utifrån behoven brister

### När livet tar en ny vändning

Alla bloggare upplevde någon form av förändring i sin identitet och en stor omställning i den nya livssituationen. Att hitta nya lösningar, finna lyckan och se det positiva i livet efter olyckan. Dessa upplevelser presenteras i tre underteman: *Lära känna sig själv på nytt*, *Att se det positiva även i det svåra* och *Viljan till att ta sig framåt i livet*.

#### Lära känna sig själv på nytt

Ryggmärgsskadan hos bloggarna innebar till stor del ett nytt liv, inte minst med tanke på att de lyckades överleva de svåra olyckor de råkat ut för. Skadorna medförde stora förändringar och utmaningar i vardagen. Deras tidigare identitet utifrån arbete, intressen och aktiviteter förändrades på ett eller annat sätt, framförallt i det tidiga skedet av olyckan. Vissa delar var de tvungna att ge upp helt, medans andra gick att hitta alternativa lösningar till. De beskrev hur skadan efter olyckan påverkade synen på sig själv och framkallade många tankar och funderingar kring vem de var nu och andras syn på dem, samt hur livet skulle komma att bli. Flera uppgav att det var ett arbete med att förlika sig med sitt nya jag, att släppa taget från det gamla och låta det nya ta vid. Det var viktigt att blicka framåt, att inte låta sorgen över det som gått förlorat ta över, utan att se det förflutna som fina minnen. Självbilden var både förändrad, samtidigt som den var densamma. Vissa stunder kunde de trots skadan känna att de var sitt samma starka, snygga och roliga jag, medans det fanns stunder då självkänslan fick sig en törn och då de till och med kunde känna skam över sitt funktionshinder.

*Mitt liv förändrades kolossalt på en sekund. Från att livet var på topp och alldeles jävla underbart till att just då vara värt absolut ingenting längre. Att vara snickare och spela hockey till att vara fast i rullstol och vara fångad i sin egen kropp. Det går inte att förklara hur tufft det var i början. Man kände sig som världens minsta människa. Att man inte var värd nånting längre. Man kände sig faktiskt helt värdelös (Bloggare 5).*

Den nya livssituation och det nya ”jaget” förde med sig många olika känslor. De kunde yttra sig på olika sätt. Hos flera av bloggarna handlade känslorna om rädsla och frustration. Rädsla över att bli lämnad eller att livskamraten inte skulle orka till slut samt frustration över begränsningar i sin vardag, att inte kunna göra vad som helst, när som helst. Hos en av bloggarna var mötet med några av känslorna nytt, skrämmande och lugnande på samma gång.

*Det jag gick igenom nu var det som ibland kallas själens mörka natt. Jag var tvungen att möta de platser i mig som jag gjort allt för att skydda mig mot, alla mina konstruktioner var uppsatta för att skydda mig mot det som till slut kan ge mig en förlösning (Bloggare 4).*

Det krävdes mycket styrka och vilja för att kunna bemästra den nya livssituationen. Egenskaper för att bemästra detta fanns eller utvecklades hos flera av bloggarna efter olyckan. Sedan fanns det egenskaper som utvecklades med tiden, exempelvis att vara mer tålmodig, att inte ha för bråttom i livet, utan tänka efter före.

### **Att se det positiva även i det svåra**

Bloggarna uttryckte en sorg över att livet inte blev som de tänkt sig samt en förlust av det gamla livet med allt vad det innebar. Den nya livssituationen förde med sig stora förändringar på flera plan. Vissa av bloggarna var tvungna att lämna sitt hem och flytta till en bostad som var bättre anpassad till funktionshindret. Någon förlorade en av sina bästa vänner, där vännen hade svårt att möta personen med ryggmärgsskadan. Däremot uppgav flera bloggare att skadan medförde att nya vänskapsband skapades. Trots de negativa delar som ryggmärgsskadan förde med sig så var alla överens om livets betydelse, att livet inte var över bara för att de drabbats av en ryggmärgsskada. Det fanns en stor tacksamhet över att de fick ha livet i behåll den dagen då livet tog en drastisk vändning, vilket var särskilt tydligt vid årsdagen av olyckan.

*Nu är det som det är, historien kan vi inte påverka, framtiden kan vi göra det bästa av (Bloggare 7).*

Förutom tacksamheten över livet så fanns en stor tacksamhet över familj och vänner som fanns vid bloggarnas sida. De var inte ensamma och de var älskade. Några av bloggarna har låtit sig intervjuas av TV och radio eller haft föreläsningar efter sin ryggmärgsskada. Genom sin medverkan i media eller föreläsningar så har de varit en inspirations- och kunskapskälla för andra. En av bloggarna har även bytt karriär, vilket numera är en stor del av dennes liv.

*Bröt ryggen - blev elitidrottare. "Jag hade aldrig varit i OS som gående (Bloggare 6).*

### **Viljan till att ta sig framåt i livet**

Precis efter olyckan var det svårt för bloggarna att ta in hur omfattande skadan var och flera av dem trodde att förlamningen skulle släppa med tiden med hjälp av träning. Detta var dock inte möjligt med tanke på de skador som de åsamkats. Däremot så kunde vissa kroppsfunktioner och rörelseförmågor bli bättre så fort den spinala chocken hade lagt sig. Förhoppningen om att kunna återgå till ett vanligt liv nedslogs av läkarnas besked om att så var inte fallet. Istället för att helt slås ned utav beskedet, även om det var tungt att få i stunden och skapade en förtvivlan så blev det en drivkraft att bevisa motsatsen. Det fanns ändå ett hopp, en tro och vilja till förbättring. Bloggarna beskrev hur träning blev en del av deras vardag. Det var mycket som tog deras tid, men som i gengäld gav mycket tillbaka. De upplevde dock en frustration över att det tog sådan tid innan resultat kunde ses och ibland blev det till och med bakslag. De kunde ibland vara så ivriga att de inte såg hur långt de kommit, och kunde ibland ställa orimliga krav på sig själva. Som tur var fanns det andra personer i deras omgivning som kunde påminna dem om allt som de hittills hade åstadkommit. Det var kanske inte så tydligt för stunden, men när de såg tillbaka så var det en hel del. Känslan som infann sig då var en stolthet, en stolthet över att de lyckats nå sina mål, som med tiden hade kommit att bli små men betydelsefulla mål.

*Jag kommer så väl ihåg mina första ord jag sa när beskedet kom vad för slags skador jag fått – Men jag kommer väl att kunna gå igen?? – Troligtvis inte, säger läkaren. – Jo, men med träning går det väl?? (Bloggare 2).*

*Jag bestämde mig där och då att ingen annan än jag kunde bestämma vad som var möjligt och då kunde jag lika gärna bära det så långt jag bara kunde (Bloggare 4).*

### **När kroppen sviker**

Alla bloggare som drabbats av en ryggmärgsskada upplevde någon form av förändring i kroppen, vissa mer än andra. Dessa förändringar sammanställs med hjälp av två underteman: *En förändrad kropp* och *Att vara beroende av andra*.

#### **En förändrad kropp**

Att drabbas av en ryggmärgsskada beskrevs bland bloggarna som att deras kropp förändrades. Kroppsfunktioner och aktiviteter i det dagliga livet som tidigare varit en självklarhet kunde inte längre tas för givet. Det upplevdes som en förlust av kroppslig och själslig kontroll och åsamkade bloggarna en stor sorg då kroppen och jaget skildes från varandra. Den förändrade kroppen beskrevs som en främling som tog tid att lära känna på nytt och förhålla sig till vilket kunde orsaka stor frustration. Vidare lyfter bloggarna att förändringen var smärtsam och att det var svårt att inse sina begränsningar. Kroppen blev svagare på grund av oförmågan att kunna röra sig och musklerna förtvinade. De var även väldigt känsliga för väderomslag. Kylan på höst och vinter medförde negativa effekter och svårigheter med att hålla kroppstemperaturen. Det resulterade i att de blev stelare och fick svårigheter till att utföra vissa rörelser.



*Jag minns att så trasig hade jag aldrig känt mig i hela mitt liv. Hela kroppen var avdomnad och främmande, som om jag inte bebodde den längre (Bloggare 4).*

Bloggarna lyfte fram smärtan som något outhärdligt och som var en stor del av vardagen. Smärtan påverkade bloggarna både fysiskt och psykiskt och kunde ibland leda till begränsningar i vardagen. Exempelvis kunde den utgöra ett hinder för bloggarna till att utföra sin behövliga rehab eller träning. Detta kunde leda till en känsla av misslyckande och missnöje samt än mer smärta, stelhet och spasticitet.

Bloggarna beskrev förlusten av kroppsfunktioner som psykiskt påfrestande. Att exempelvis inte längre kunna känna blåsfyllnad och behov av blåstömning ledde till en förminskad självständighet och osäkerhet i form av förlust av kontroll. Det var inte längre en självklarhet att gå på toaletten och uträtta sina behov. Inkontinensen hos bloggarna ledde antingen till kvarliggande kateter eller intermitterent kateter vilket ökade risken till att få urinvägsinfektioner. Bloggarna beskrev också svårigheter med mag-tarmkanalen och risken till att utveckla obstipation. Ovissheten att inte veta när magen skulle komma igång eller att inte kunna styra över det ledde till rädsla och skam för läckage av avföring eller att drabbas av avföringsavgång på annan plats än hemma. Proceduren för att sköta magen var tidskrävande, kunde ibland ta flera timmar och krävdes stora mängder laxerande läkemedel. En av bloggarna genomgick en stomioperation och beskrev att vardagen efter den underlättades och bidrog till en ökad livskvalité.

*Har sagt det så många gånger men jag tycker det här är bland det jobbigaste med en ryggmärgsskada att inte kunna kontrollera blåsa och tarm.....(Bloggare 1).*

### **Att vara beroende av andra**

Att ha ett dagligt behov av hjälp för att få sin vardag att gå ihop innebar blandade känslor. För att kunna klara av sin vardag så var bloggarna beroende av assistenter. De sågs som bloggarnas högra hand och de som fick allt att fungera. Utan assistenterna blev det svårt och sårbart och dagarna hade varit svåra att genomföra. Vardagssysslor som tidigare varit självklara krävde nu stora resurser till att kunna utföra. Det ledde till en förminskad självkänsla och en förlust av den egna identiteten genom känslan av att vara helt utlämnad och blottad inför andra. Bloggarna insåg samtidigt att det var en styrka att våga be om hjälp.

*Den absolut största och kanske jobbigaste med skadan är att jag är så beroende utav andra människor, mina assistenter och familj. Jag måste ha hjälp dygnet runt. Inte att någon sitter och är precis vid mig konstant utan att om jag vill något, äta, kissa, städa, dricka, sätta fast/på saker, klia sig eller om jag tappar något på golvet osv, så måste jag ropa och be om hjälp. Så självklara saker tidigare i livet, nu suger det. MEN... man vänjer sig! (Bloggare 5).*

Vidare upplevdes rädsla och oro över att en dag inte få den hjälp som behövdes, exempelvis vid personalbrist på grund av sjukdom och att det kunde vara svårt att få in vikarier. Det kunde även handla om att personalen avslutade sin anställning. De gånger assistenterna inte kunnat komma till jobbet eller fått gå hem på grund av sjukdom lämnade

en stor sårbarhet. Bloggarna var nu utan möjlighet till att få hjälp. De dagarna det hände så fanns ett stort behov av hjälp utav sin respektive eller närstående. Vissa gånger skapade det en känsla av att vara till belastning, då deras respektive hade arbete att sköta. Andra känslor som kunde infinna sig var oro över att vikarien som kom inte skulle veta vem de var och vilka behov bloggarna hade. Det framgick även att det var både tidskrävande och energikrävande att anställa och lära upp nya assistenter. Dock fanns en tacksamhet över att få hjälp med det som inte längre kunde hanteras själv, vilket ansågs värdefullt.

*Nu är det ny rekrytering på gång. Slitsamt men tyvärr ett måste! Det tar så mycket energi att hitta någon som jag trivs med och som jag kan tänka mig att vara med. Jag måste blotta mig helt och det är inte alltid det lättaste som finns. Efter snart 9 år är jag ganska trött på det. (Bloggare 2).*

## **Hälso- och sjukvården och andra organisationer**

Att bloggarna behövde uppsöka hälso- och sjukvård och andra organisationer som exempelvis försäkringskassan och hjälpmiddelscentralen var inget som kunde frångås. Det var antingen i samband med när olyckan inträffade eller tiden efter. Bloggarna upplevde blandade känslor i mötena och dessa sammanställs i två underteman: *Det goda mötet* och *När stödet utifrån behoven brister*.

### **Det goda mötet**

Bloggarna upplevde möten med hälso- och sjukvården mestadels som positiva och framförallt som betydelsefulla delar i processen mot en fungerande framtid. Personalen som vårdade framstod som underbara och fantastiska personer och hade en stor betydelse för bloggarna. De var stöttande och utmanade bloggarna på ett positivt vis, särskilt i den rehabiliterande vården. Bloggarna uppgav att vid en längre tids ineliggande på vårdavdelning skapades en nära relation till personalen, med mycket skratt och humor. När vårdavdelningen lämnades infann sig blandade känslor, bloggarna upplevde en ovisshet om hur de skulle klara sig utan all hjälp som de fått. Samtidigt så infann sig känslan om att det var ett steg som skulle leda dem i rätt riktning.

*Säg till alla dom där ute som hjälper mig här inne att de är fantastiska och helt underbara mot mig. (Bloggare 5).*

### **När stödet utifrån behoven brister**

Bloggarna upplevde under vårdtiden en brist hos sjukvårdspersonalen om att visa lyhördhet och ställa frågan om det fanns några frågor eller funderingar hos dem. Det fanns även brist av att finnas där som stöd och tröst. En förminskning av deras upplevda hälsa och smärta ledde till en förödmjukelse och en känsla av att inte bli tagen på allvar. Det professionella bemötandet hade brister och kontakten med sjukvården kunde ibland upplevas som svår, att sjukvården byggde upp murar, var svåråtkomlig och förtroendet för sjukvården sviktade.

*...det kändes som att jag behövde prata med någon som kunde berätta precis, mer ingående. Jag hade ju ingen som helst kunskap om ryggmärgsskador, för visst var det en ryggmärgsskada jag fått? (Bloggare 7).*

Det kunde också upplevas som en kamp med försäkringskassan angående antalet assistanstimmar där antalet timmar ibland ifrågasattes. De kunde känna att det försvårade deras möjlighet till självständighet exempelvis om de inte fick hjälp med att ta sig till arbetet om den hjälpen drogs in. Nyheterna på Tv och radio om att assistanstimmar drogs ner skapade en stor oro för deras egen situation.

*Jag oroar mig för den dagen ni kommer stå vid min sängkant för att kontrollera och kartlägga min osjälvständighet och därmed utsatthet...hela mitt liv och mitt värde som människa är kontrollerad av denna myndighet, Försäkringskassan (Bloggare 3).*

Det fanns också ett missnöje och frustration när det blev avslag på hjälpmedel eller andra förutsättningar till en ökad självständighet, smärtlindring eller bättre träning. Det kunde exempelvis handla om att kunna äta, borsta tänderna och klia sig själv med hjälp av ett armhjälpmedel. Det kunde även handla om dyra läkemedel som inte ingick i högkostnadskortet samt rehabresor till värmen för att underlätta träning.

## **Resultatsammanfattning**

Bloggarna beskrev att ryggmärgsskadan medförde stora förändringar och utmaningar i livet samtidigt som de satte begränsningar i vardagen som tidigare inte funnits. Bilden av sig själv var förändrad men den fanns ändå kvar. Det blev ett nytt liv att förhålla och anpassa sig till med känslor av både rädsla och frustration. Bloggarna hade svårt att ta till sig de skador olyckan hade åsamkat dem och hade en stark tro och hopp om att träning kunde få dem tillbaka till livet så som det var innan. Träningen kom dock att bli deras drivkraft och var en betydelsefull del i deras liv. Smärtan kom att bli en stor del av deras nya vardag och ibland satte den begränsningar till att kunna utöva den träning som var av betydelse. Ryggmärgsskadan medförde en hel del negativa tankar och känslor hos bloggarna såsom förlust av kontroll både kroppsligt och själsligt. Kroppen upplevdes som främmande. De hade nu ett stort behov av hjälp av både närstående och assistenter för att få en fungerande vardag. Ryggmärgsskadan medförde många möten med Hälso- och sjukvården och andra organisationer vilket resulterade i både positiva och negativa upplevelser. Bloggarna var dock alla enade om tacksamheten om att få fortsätta vara en del av livet.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

I denna studie valdes en kvalitativ metod för att få en djupare förståelse för hur det är att leva med en förvärvad ryggmärgsskada. En kvalitativ metod används när en fördjupad förståelse och kunskap för personers upplevda erfarenheter inom ett specifikt fenomen vill besvaras (Henricson & Billhult, 2017). Denna metod ansågs som mest lämplig för att besvara syftet då det var den subjektiva upplevelsen av att leva med en förvärvad ryggmärgsskada som skulle studeras. Vid en kvalitativ metod används t.ex. intervjuer, bloggar, berättelser eller observationer för att samla in datamaterial (Henricson & Billhult, 2017). För att studera olika samband eller jämförelser är en kvantitativ metod bäst lämpad där strukturerade mätningar eller observationer används (Billhult, 2017).

Studien baserades på narrativer (berättelser) i form av bloggar skrivna av personer med en förvärvad ryggmärgsskada. Denna datainsamling ansågs relevant utifrån syftet. Sökmotorn Google användes för att finna relevant datamaterial i form av bloggar till resultatet. För att öka trovärdigheten kunde fler sökmotorer använts för att undvika att relevant datamaterial föll bort. Enligt Karlsson (2017) anses dock Google vara ett bra sökverktyg för att hitta information då sökningen sker med hjälp av robotar där relevant information samlas in från olika sidor på nätet. Sökorden som användes ansågs relevanta och redovisas i bilaga 1. De sju bloggarna som användes i studien framkom i den första sökningen och en kort presentation av dem redovisas i bilaga 2. Vid sökningen av andra sökord tillkom inget nytt, utan materialet var mättat.

Skrivna berättelser kan ses som livsberättelser där personer som skriver bloggar i realtid delar med sig av sin livsvärld genom att dela sina upplevelser (Dahlborg-Lyckhage, 2017b). Eastham (2011) menar att personliga bloggar kan relatera till ett specifikt ämne, så som att leva med en specifik sjukdom, vilket kan vara av intresse för sjuksköterskor som studerar ett specifikt ämne inom hälsa och sjukdom. Bloggar ansågs därmed vara ett relevant tillvägagångssätt i datainsamlingen då det var personernas egna berättelser och upplevelser av hur det är att leva med en ryggmärgsskada som skulle belysas. En brist som kan ses vid användandet av bloggar är att vid en otydlighet kan inga följdfrågor ställas till bloggaren vilket reducerar möjligheten till en än mer djupare förståelse. En alternativ datainsamlingsmetod för att kunna förstå och öka kunskapen om ett fenomen, en situation eller händelse är genom kvalitativ forskningsintervju. Dessa intervjuer kan bestå av öppna frågor eller mer eller mindre strukturerade. I en intervju har frågorna stor betydelse och de behöver ställas i en viss ordning med lämpliga följdfrågor (Danielsson, 2017). I denna studie var det aldrig aktuellt att använda sig av intervjuer på grund av tidsramen för examensarbetet. Enligt Danielsson (2017) krävs stor kunskap för att kunna planera och genomföra intervjuer.

Både män och kvinnor över 18 år med en förvärvad ryggmärgsskada inkluderades. Detta då endast vuxnas upplevelser efter en förvärvad ryggmärgsskada skulle studeras. I Sverige är myndighetsåldern 18 år. Vid en studie där alla åldrar samt de personer med en medfödd ryggmärgsskada inkluderats hade eventuellt ett annat eller ett än mer omfattande resultat givits. För att minimera risk för miss- och feltolkning var intentionen att finna bloggar skrivna enbart på svenska. I två av bloggarna framkom dock några av blogginläggen på engelska. Dessa valdes ändå att tas med då de i huvudsak var skrivna på svenska. Delarna

som hade engelskt text översattes till svenska. För att minimera risk för feltolkning användes en översättningstjänst av de ord som var svårtolkade. Alla bloggarna bodde dock i Sverige då studien riktar sig mot sjuksköterskans arbete i den svenska sjukvården. Om bloggare inkluderats från andra länder hade det eventuellt lett till en ännu bredare kunskap om upplevelser i dess likheter och skillnader.

De sju valda bloggarna ansågs ge en bred och tillräcklig mängd data för att analysera fram ett trovärdigt resultat då inget nytt tillkom utan en mättnad av datan uppnåddes. Enligt Henricson och Billhult (2017) är det oftast i kvalitativa studier ett mindre antal informanter med rika och olika erfarenheter av fenomenet som eftersöks då ett stort datamaterial försvårar arbetet. Med tanke på det antal bloggar som ingick i denna studie så kunde därmed mer tid läggas på att granska och analysera bloggarna, vilket gjorde att resultatet blev mer pålitligt. En risk vid val av ett fåtal bloggar kunde exempelvis leda till att relevanta bloggar valdes bort eller gav en bristfällig mängd data. Då det endast var ett fåtal som valdes bort vid datainsamlingen så ansågs det inte finnas några brister. I studiens metodavsnitt har en tydlig förklaring getts över tillvägagång i analysprocessen. Mårtensson och Fridlund (2017) menar för att en studie ska uppvisa kvalitet är det av vikt att det resultat som framkommit har en god kvalitet samt är tydligt och korrekt beskrivande. För att inte påverkas av den egna förståelsen diskuterades det först om det fanns någon förståelse till ämnet utifrån tidigare erfarenheter och förväntningar. Ingen av författarna har träffat eller vårdat någon med en ryggmärgsskada. Däremot har kontakt och vård av personer med liknande funktionsnedsättningar förekommit, exempelvis patienter som drabbats av stroke. Enligt Henricson (2017) är det viktigt att diskutera och reflektera över förståelsen innan studiens början för att försäkra att resultatet är grundad utifrån data och inte den egna förståelsen. Vidare menar Henricson (2017) att det stärker trovärdighet och pålitligheten. Bloggarna till studien lästes och granskades därmed med ett öppet sinne för att utesluta att egna erfarenheter eller förståelse av ämnet skulle påverka analysprocessen. I resultatet förekom citat för att förtydliga att analysen var av manifest och inte latent innehåll. Citat används för att stärka trovärdigheten till resultatet (Dahlborg-Lyckhage 2017b; Carlson, 2017).

Bloggarna innehöll mycket text och information som skulle analyseras och bearbetas. För att minska risken för bortfall av information och innehåll som var relevant till resultatet lästes alla bloggar ett flertal gånger. Därefter delades bloggarna upp så att de kunde läsas med en större noggrannhet och meningsbärande enheter kunde tas ut för en mer hanterlig mängd text att fokusera på. För att trovärdigheten inte skulle sänkas gjordes en gemensam jämförelse av dokumentet med de meningsbärande enheterna med de ursprungliga bloggtexterna. Därefter kondenserades de meningsbärande enheterna. Under analysprocessen diskuterades bloggarnas likheter och skillnader. Dessa kodades för att sedan framhäva underteman och teman. Resultatets trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet ökar om analysprocessen och resultatet granskas av utomstående (Henricson, 2017). Dessa begrepp ses som paraplybegrepp utifrån trovärdighet, vilket är en indikation på en god vetenskaplig kvalitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Granskning av utomstående gjordes genom handledarträffar under arbetets gång där handledare och kurskamrater gav respons på studien, både till dess delar och helhet.

Eastham (2011) menar att bloggar kan hittas via sökmotorer men att åtkomsten kan skilja sig och i vissa fall kan ett konto behövas för den person som vill få åtkomst till bloggen. När

bloggaren publicerat sitt inlägg blir då detta offentligt. I Personuppgiftslagen §15 menas att känsliga personuppgifter får behandlas då de har offentliggjorts på ett tydligt sätt (SFS, 1998:204). Studien har enbart utgått från bloggar som är tillgängliga för alla och som inte kräver något lösenord eller konto för åtkomst. Vid frågan om bloggmaterial kan användas i ett akademiskt syfte utan ett informerat samtycke finns det en oenighet bland samhällsforskare. Enligt Hookway, (2008) anser vissa forskare att arkiverat material som är offentligt tillgängligt på internet inte kräver ett samtycke från deltagaren. Andra anser att onlinepublicerade, skrivna utifrån en förväntan som privat, även om de är offentligt tillgängliga bör behandlas som privata. Till sist finns det de som anser att informerat samtycke kan avstås oavsett om bloggarna är privata eller offentliga. Bloggarna hade kunnat tillfrågats om medverkan innan studiens början. Detta gjordes ej då Personuppgiftslagen (SFS, 1998:204) ej kräver det och att risken vid förfrågning kunde leda till sent svar eller ett nekande, vilket hade kunnat försvårat studien.

Bloggarnas integritet togs i beaktande där författarna till examensarbetet ej offentliggjort dem i studien. Därav förekommer inga namn eller blogglänkar. Full sekretess kan dock ej säkerhetsställas då det anges citat i resultatdelen som genom internet kan sökas upp.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visade att bloggarna upplevde att ryggmärgsskadan medförde en rad olika kroppsliga förändringar, en skildring mellan kroppen och jaget samt en känsla av att vara fångad i den egna kroppen. Resultaten överensstämmer med vad Lohne och Severinsson (2004) fann bland deras deltagare om att förlusten av kroppsfunktioner var anledningen till att deras livssituation förändrades. Ekebergh (2015) styrker framkomsten i resultatet då Ekebergh menar att tillgången till omvärlden och livet skapas genom den levda kroppen, det är den som utgör varje individs existens. En kroppslig förändring medför samtidigt en förändrad tillgång till världen och livet, detta framhävs när en sjukdom drabbar en individ. Ekebergh (2015) refererar till Merleau-Ponty (1999) som menar att hälsa och ohälsa upplevs via den levda kroppen och det är den som ligger till grund för hur vårdandet ska ge form för att stödja och stärka hälsan för att uppnå ett välbefinnande, samt skapa möjlighet till att utföra livsprojekt. Vidare menar Merleau-Ponty (1999) att kroppen förstås som ett subjekt genom detta perspektiv och kroppen ses som ett levande ting istället för enbart ett objekt. Dahlberg och Segesten (2010b) lyfter vikten om livsvärlden, det är genom den som hälsa, välbefinnande, lidande och sjukdom ses. Ett vårdande utan livsvärldsperspektivet är inget vårdande. Schumacher och Meleis (2010) refererar till Chick och Meleis (1986) som definierar en övergång från en livsfas till en annan. Vidare menar Schumacher och Meleis (2010) för att förstå varje enskild individ i deras övergångsprocess behövs en fullständig bedömning göras av sjuksköterskan för att fånga vart patienten befinner sig. Vid brist på stöd eller kommunikation med den professionella personalen uppkom en förvirring och känsla av maktlöshet hos patienterna i övergångsprocessen. Enligt Patientsäkerhetslagen §1 kap 6 ska patienten vårdas utifrån en omsorgsfull hälso- och sjukvård och patienten ska behandlas med respekt och omtanke (SFS 2010:659).

I resultatet framkom det att personer som drabbats av en ryggmärgsskada ställdes inför en livsförändring till följd av de omfattande skadorna olyckan medförde. Personerna som drabbats kände någon form av förlust av sin identitet och fick en förändrad syn på sig själv med tankar om vem de var nu. DeSanto-Madeya (2006) menar att livet efter en ryggmärgsskada påvisar en osäkerhet om hur livet kommer att bli och att ens drömmar och

mål ersätts av ovisshet. Vidare menar Suarez et al. (2013) att efter skadan uppkommer det en posttraumatisk förvirring där upplevelse av att vara funktionshindrad finns hos de skadade med innebörden av en förlust av sig själv både i egna och andras ögon. Självkänslan, självbilden och självförtroendet påverkar livskvaliteten och den pendlar, vilket emellanåt kan leda till depression. Dessa känslor eller tillstånd infinner sig dock alltmer sällan med tiden, och upplevs inte mer framträdande än hos personer utan ryggmärgsskada (Manns & Chad, 2001). I resultatet framkom det att självkänslan emellanåt kunde få sig en törn, däremot framkom det inget som tydde på depression utan endast att det fanns bra och dåliga dagar.

I resultatet framkom det bland bloggarna att släppa taget om det gamla livet var viktigt för att kunna påbörja det nya livet. DeSanto-Madeya (2006) styrker detta att för att kunna ta sig vidare behövs acceptans för det som hänt, att det är som det är och att det nu är annorlunda mot tidigare. Manns och Chad (2001) menar dock att det inte infinner sig en acceptans hos alla utan att det hos vissa innebär en anpassning till funktionshindret. I resultatet uppgav bloggarna tacksamhet gentemot det stöd de fått från vänner och familj samt att de inte kände sig ensamma i sin process. DeSanto-Madeya (2006) menar att skadan kan stärka bandet till familjemedlemmarna, dock kan familjemedlemmar känna ett större ansvar och en ökad stress i vardagen vilket påverkar relationen. Vidare menar DeSanto-Madeya (2006) att familjemedlemmarna till följd av skadan upplever en förlust av frihet och självständighet. Funktionshindret och att vara rullstolsburen sätter även begränsningar till spontanitet i vardagen. Manns och Chad (2001) styrker även i sin studie att förmågan att utföra spontana aktiviteter försvinner till följd av ryggmärgsskadan då det krävs mer planering.

I resultatet framkom att mötena med Hälso- och sjukvården erfors som både positiva och negativa, men att de positiva mötena var övervägande. Personalen var motiverande och mestadels stöttande, men det fanns även stunder då de saknade både stöd och tröst. Det förekom också att vårdpersonalen inte var lyhörd vilket bidrog till en känsla av förminskning hos bloggarna. Enligt Lindberg et al. (2013) är det av vikt att stöd ges till patienten för att underlätta den aktiva rollen. Sjuksköterskan bör därmed uppmärksamma de förutsättningar som finns för att bibehålla eller förbättra hälsan hos patienten (Duprez et al., 2020). I patientmöten krävs av sjuksköterskan ett aktivt lyssnande för att förstå vad patienten ger uttryck för. Detta är av vikt för att kunna vara ett stöd till patienten, så att denne uppnår en så god hälsa som möjligt (Berglund et al., 2017). Därmed är det inte sagt att allt lidande går att lindra. Däremot så är det ur ett omvårdnadsperspektiv av betydelse att lindra det som är möjligt samt att inte orsaka ytterligare lidande i form av kränkande bemötande, fysisk vårdskada eller utebliven vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Enligt International Council of Nurses, (ICN) etiska kod så har sjuksköterskan ett delat ansvar med samhället för insatser som tillgodoser hälsa och sociala behov hos allmänheten och i synnerhet hos sårbara befolkningsgrupper. Vid fördelning av resurser, hälso- och sjukvård och andra vård- och omsorgstjänster verkar sjuksköterskan för jämlikhet och social rättvisa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). I det etiska förhållningssättet ska sjuksköterskan visa respekt för självbestämmande, värdighet, integritet och det sårbara (Stryhn, 2007).

I resultatet framkom det att assistenter var en viktig del i deras vardag för att få ihop den. De var deras högra hand och de som fick vardagen att fungera då tidigare självklara ting inte längre var självklart till att kunna utföra självständigt. Detta bidrog till att deras självkänsla minskade och känsla av att deras identitet försvann. I en studie av Lohne och Severinsson

(2004) framkommer det däremot att ha ett behov av hjälp av andra ses som krävande och skapar frustration samt en saknad av att vara oberoende. Resultatet visade att det fanns en viss oro över att personalen inte skulle dyka upp eller att de skulle avsluta sin anställning och detta sågs hos bloggarna som något tids- och energikrävande. Det fanns även en oro för neddragning av beviljade assistanstimmar. Resultatet överensstämmer med vad Lundström et al. (2017) fann gällande oro över att inte få den hjälp som behövs via personliga assistenter, dels då lagar och politiska beslut styr efter en ålder på över 65. Dock får vissa även avslag innan de ens hunnit fylla 65 år. Enligt §7 *Rätten till insatser* ska den enskilde individens goda levnadsvillkor säkerställas. Insatserna ska vara varaktiga och de ska anpassas utefter individens behov (SFS 1993:387).

I resultatet framkom det att bloggarna hade förhoppningar om att kunna återgå till ett vanligt liv igen, att deras förlamning skulle släppa. När de sedan förstod att det inte skulle ske så ändrades deras mål. Målen blev mindre, mer hanterbara men var ändå betydelsefulla. När bloggarna lyckats nå sina mål infann sig en stolthet. Lohne och Severinsson (2004) beskriver ett liknande resultat om en förhoppning om att kunna återgå till tidigare hälsotillstånd där de kunde stå, gå och springa. Denna förhoppning beskrivs som en vilja, tro, önskan och målsättning till att återvända till vardagslivet så som det var innan skadan. Hoppet beskrivs som en process med olika känslor. Det pendlar mellan mirakel och dödlig förtvivlan, hjälplöshet och självständighet, tålmod och rastlöshet samt skam och försoning. Sedan finns det de som inte vågar hoppas för mycket utan har mer realistiska förhoppningar för att undvika nederlag. Vidare menar Lohne och Severinsson (2004) att denna förhoppning uttrycks trots att flera tidigt förstår att de är förlamade och har en medvetenhet om ett liv i rullstol. Målet blir istället att bli så bra som möjligt. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017a) ska sjuksköterskan i samråd med patienten fastställa mål utifrån den planerade omvårdnaden, samt göra en utvärdering i hälsotillståndet gentemot patientens uppsatta mål. Vidare menar Svensk sjuksköterskeförening att sjuksköterskan ska tillsammans med patient och dennes närstående planera, genomföra, utvärdera information med ändamål att främja hälsa och förebygga ohälsa.

## **Konklusion**

Studien har bidragit med en ökad kunskap om hur patienter upplever livet efter en ryggmärgsskada. Sammanfattningsvis framkommer det att drabbas av en ryggmärgsskada medför en stor förändring i livet, både på det kroppsliga, psykologiska och själsliga planet. Förutom den förändrade kroppen så är självbilden inte helt densamma samt att synen på livet förändrats. Det upplevs en tacksamhet över livet och det sätts större värde på det som är av betydelse, exempelvis familj och vänner samt det som de klarar av att göra. Livsomställningen medför dock stora utmaningar i vardagen, från att tidigare vara självständig till att nu ha ett dagligt behov av hjälp. Behovet av hjälp skapar känslor såsom tacksamhet, frustration och förminskad självkänsla. För det mesta upplevs stödet från Hälso- och sjukvården och andra organisationer som positivt, men det finns även brister. Därmed krävs kunskap för att få en ökad och djupare förståelse av hur livet förändras efter en ryggmärgsskada. Detta för att sjuksköterskan ska kunna bemöta och ge en personcentrerad vård på bästa sätt. Med hjälp av studien erhålls en inblick om bloggarnas upplevelser och hur det påverkar deras dagliga liv.



## **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

Resultatet i studien kan vara till stöd för sjuksköterskan men även det medicinska vårdteamet kring patienten på olika vårdinrättningar och i vårdande miljöer såsom sjukhus, vårdcentral eller kommunal verksamhet. Resultatet kan även implementeras hos patientgrupper med liknande symtom och tecken som vid ryggmärgsskada. Genom att sjuksköterskan får en ökad förståelse för patientens livsvärld och vad det innebär att leva med en ryggmärgsskada kan det underlätta att skapa en stödjande och hälsofrämjande miljö för patienten. Den nya insikten som resultatet lyfter kan även skapa samt stärka vårdande relationer och personcentrerad vård då patientens upplevelse av sin sjukdom blir utgångspunkten i vårdandet, snarare än diagnosen. En ökad kunskap om patientens upplevelse och vad som ger mening i livet stärker den omvårdnad som syftar till att främja hälsa och välbefinnande och minska lidande. Detta är av betydelse då omvårdnad är sjuksköterskans centrala område.

Vidare forskning inom ämnet kan göras med hjälp av intervjubaserade studier där möjligheten till följdfrågor kan ställas för att få ett mer djup och åstadkomma ett än mer nyanserat resultat. Eventuellt representerar inte de personer som valt att blogga om sina liv alla de som drabbats av en ryggmärgsskada. Detta med tanke på att andra studier visar en risk för depression hos personer med en förvärvad ryggmärgsskada, vilket inte visades på i detta resultat. Det var även något som författarna till denna studie reagerade över, då det hos bloggarna fanns en stor hanterbarhet, förmåga att se möjligheter i sin situation samt tacksamhet till livet. För den framtida forskningen kan en större kvalitativ studie göras, med fler deltagare för att identifiera ytterligare upplevelser.

## REFERENSER

- Arman, M. (2015). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (1:a uppl., s. 38-59). Liber AB.
- Berglund, M., Andersson, S. & Kjellsdotter, A. (2017). Att drabbas av långvarig sjukdom. I K. Dahlberg & Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: Att bli lyssnad på och förstådd* (s.93-116). Liber AB
- Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 99-110). Studentlitteratur AB.
- Brix-Finnerup, N., Norrbrink, C., Trok, K., Piehl, F., Lauge-Johannesen, I., Sørensen, J. C., Jensen, T. S. & Werhagen, L. (2014). Phenotypes and Predictors of Pain Following Traumatic Spinal Cord Injury: A Prospective Study. *The Journal of Pain*, 15(1), 40-48. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2013.09.008>
- Carlson, E. (2017). Etnografi och deltagande observation. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 189-204). Studentlitteratur AB.
- Dahlberg, K. (2014). Hälsa och vårdande. *Att undersöka hälsa & vårdande* (1:a uppl., s. 27-32). Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010a). Hälsa. *Hälsa och vårdande: i teori och praxis* (1:a uppl., s. 47-102). Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010b). Patientperspektiv och livsvärld. *Hälsa och vårdande: i teori och praxis* (1:a uppl., s. 103-156). Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017a). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 25-36). Studentlitteratur AB.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017b). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 171-181). Studentlitteratur AB.
- Danielsson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 143-154) Studentlitteratur AB.
- DeSanto-Madeya, S. A. (2006). A secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 19(3), 240-246. <https://doi.org/10.1177/0894318406289493>

- Duprez, V., Beeckman, D., Van-Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2020). Nurses' perceptions of success in self-management support: An exploratory qualitative study. *Research in Nursing & Health*, 43, 274-283. <https://doi-org.libraryproxy.his.se/10.1002/nur.22018>
- Eastham, L. A. (2011). Research using blogs for data: public documents or private musings?. *Research in nursing & health*, 34(4), 353-361. <https://doi.org/10.1002/nur.20443>
- Eckert, M. & Martin, M. (2017). Trauma: Spinal Cord Injury. *Surgical Clinics of North America*, 97(5), 1031-1045. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2017.06.008>
- Ekebergh, M. (2015). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (1:a uppl., s. 66-75). Liber AB.
- Eriksson, K. (2015). *Vårdandets idé*. (2:a uppl.). Liber AB.
- Giesbrecht, E. M., Ethans, K. D., & Staley, D. (2011). Measuring the effect of incremental angles of wheelchair tilt on interface pressure among individuals with spinal cord injury. *Spinal cord*, 49, 827-831. <https://doi.org/10.1038/sc.2010.194>
- Gillsjö, C., Nässén, K., & Berglund, M. (2021). Suffering in silence: a qualitative study of older adults' experiences of living with long-term musculoskeletal pain at home. *European Journal of Ageing*, 18(1), 55-63. <https://doi.org/10.1007/s10433-020-00566-7>
- Halvorsen, A., Pettersen, A. L., Nilsen, S. M., Krizak-Halle, K., Elmenhorst-Schaanning, E. & Rekand, T. (2019). Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012-2016: a registry-based cross-sectional study. *International Spinal Cord Society*, 57, 331-338. <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0225-5>
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 411-420). Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a uppl., s. 111-119). Studentlitteratur AB.
- Holmen, H., Hamilton Larsen, M., Sallinen, M. H., Thoresen, L., Ahlsen, B., Andersen, M. H., Råheim Borge, C., Eik, H., Klopstad-Wahl, A. & Mengshoel, A. M. (2020). Working with patients suffering from chronic diseases can be a balancing act for health care professionals - a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC Health Services Research*, 20(98), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4826-2>
- Holtz, A. & Levi, R. (2006). *Ryggmärgsskador*. Studentlitteratur AB.

- Hookway, N. (2008). Entering the blogosphere': some strategies for using blogs in social research. *Qualitative research*, 8(1), 91-113.  
<https://doi.org/10.1177/1468794107085298>
- Hultling, C. (2017). Vad är en ryggmärgsskada. *Ryggmärgsskada.se*. Hämtad 20 april, 2021, från  
<https://xn--ryggmrgsskada-ffb.se/vad-ar-en-ryggmargsskada/>
- Högskolan i Skövde (2017). Ämnet omvårdnad - definition, beskrivning och progression. (Diarienummer 2017/786).  
<https://map.his.se/PageFiles/3459/Omv%C3%A5rdnad%20-%20beskrivning%20och%20definition.pdf>
- Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 81-97). Studentlitteratur AB.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 57-80). Studentlitteratur AB.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.
- Lauritzen, M. & Thulin, H. (2019). Enstaka och intermittent. *Vårdhandboken*. Hämtad 23 april, 2021, från  
<https://www.varldhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/kateterisering-av-urinblasa/enstaka-och-intermittent/>
- Levi, R. & Hultling, C. (2011). *Spinalishandboken* (1:a uppl.). Gothia Förlag AB.
- Lindberg, J., Kreuter, M., Taft, C. & Person, L-O. (2013). Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. *International Spinal Cord Society*, 51, 834-837. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.97>
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 279-286.
- Lundström, U., Wahman, K., Seiger, Å., Gray, D. B., Isaksson, G., & Lilja, M. (2017). Participation in activities and secondary health complications among persons aging with traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*, 55(4), 367-372.  
<https://doi.org/10.1038/sc.2016.153>
- Manns, P. J., & Chad, K. E. (2001). Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury. *Qualitative health research*, 11(6), 795-811. <https://doi.org/10.1177/104973201129119541>
- Marca-Frances, G., Frigola-Reig, J., Menéndez-Signorini, J. A., Compte-Pujol, M., & Massana-Morera, E. (2020). Defining patient communication needs during

- hospitalization to improve patient experience and health literacy. *BMC health services research*, 20(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4991-3>
- Medicinska forskningsrådet (2000). Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. <https://infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbeten. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur AB.
- Nationalencyklopedin. (u.åa). Blogg. I Nationalencyklopedin. Hämtad 3 september, 2021, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/blogg>
- Nationalencyklopedin. (u.åb). *Google*. I Nationalencyklopedin. Hämtad 16 april, 2021, från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/google>
- Sand, O., Sjaastad, Ø, V., Haug, E. & Bjälle, J, G. (2007). *Människokroppen: fysiologi och anatomi* (2:a uppl.). Liber AB.
- Schumacher, K.L. & Meleis, A.I (2010). Transitions: A central concept in nursing. I A.I. Meleis (Red.), *Transitions Theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. (s. 38-51). Springer. Hämtad 4 oktober, 2021, från [https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions\\_theory\\_middle\\_range\\_and\\_situation\\_specific\\_theories\\_in\\_nursing\\_research\\_and\\_practice.pdf](https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf)
- Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3:e uppl. s. 49-58). Studentlitteratur AB.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet. Hämtad 7 oktober, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387)
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Socialdepartementet. Hämtad 23 april, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204)
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Socialdepartementet. Hämtad 7 oktober, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659)
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 15 april, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- Skott, C. (2017). Berättelser - narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 205-216). Studentlitteratur AB.

- Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad* (2:a uppl.). Studentlitteratur AB.
- Suarez, N. C., Levi, R., & Bullington, J. (2013). Regaining health and wellbeing after traumatic spinal cord injury. *Journal of rehabilitation medicine*, 45(10), 1023-1027. [10.2340/16501977-1226](https://doi.org/10.2340/16501977-1226)
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 6 oktober, 2021, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/v%C3%A4rdegrund%20f%C3%B6r%20omv%C3%A5rdnad%20reviderad%202016.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 14 april, 2021, från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 6 oktober, 2021, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2020). *Hälsofrämjande omvårdnad vid långvarig fysisk sjukdom*. Hämtad 22 april, 2021, från <https://www.swenurse.se/publikationer/halsoframjande-omvardnad-vid-langvarig-fysisk-sjukdom>
- Svensson, M., Kihlström, L. & Bellander, B-M. (2018). Halsryggskador - med eller utan ryggmärgsskador. *Internetmedicin*. Hämtad 14 april, 2021, från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/neurokirurgi/halsryggskador-med-eller-utan-ryggmargsskador/>
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (2:a uppl., s. 37-52). Studentlitteratur AB.

### Bilaga 1. Datainsamling

Sökmotor Datum	Sökord	Antal träffar	Lästa bloggar	Inkluderade bloggar
Google 21-08-31	ryggmärgs- skada blogg	108	18	7
Google 21-09-03	ryggmärgs- skada blogg “att leva med en ryggmärgs- skada”	18	2	1*
Google 21-09-06	blogg förlamad olycka	110	15	2*

\* = relevanta bloggar som redan är valda i tidigare sökning

## Bilaga 2. Informationskällor

<b>Informant</b>	<b>Bloggens tidsintervall</b>	<b>Bakgrund/Information om bloggaren</b>	<b>Syfte med bloggen</b>
Bloggare 1	2016-2018	En kvinna som fick en ryggmärgsskada efter en trafikolycka med cykel.	Att dela med sig om sin sjukdomstid och hur livet förändrades på några sekunder. Vill visa upp att vardagen och livet fungerar bra som förlamad och rullstolsburen.
Bloggare 2	2014-2015	En kvinna som bröt nacken och blev totalförlamad från bröstet och neråt i en bilolycka.	Att dela med sig av sin vardag som trebarns-mamma. Hur livet tar en vändning på ett par sekunder och leder till en stor livs-omställning. Vill inspirera andra till att livet kan fortsätta även som rullstolsburen men med hjälp av andra.
Bloggare 3	2014-2021	En 60-årig kvinna som blev omkullkastad av en våg på en strand i Kap Verde och bröt nacken vid 51 års ålder. Blev förlamad i armar och ben.	Att dela med sig om livet, olyckan samt frågor som rör vården.



Bloggare 4	2017-2021	En 43-årig man som år 2011 föll 11 meter vid en inomhusklättring och bröt ryggen.	Att dela med sig till andra om sin resa för att hitta ett nytt liv, vad som hjälpt honom till att hitta ett liv att leva istället för att överleva.
Bloggare 5	2014-2018	En 31-årig man som år 2014 ådrog sig en ryggmärgsskada i samband med en olycka på ishockeyplanen.	Att dela med sig till andra om sin olycka, resan tillbaka efter olyckan och hur han lever livet nu.
Bloggare 6	2014-2018	En 35-årig man som år 2006 ådrog sig en ryggmärgsskada när han utförde bergsklättring och trillade ner.	Att dela med sig till andra om sin olycka och hur han lever livet idag, allt från familjeliv till träning och tävlingar som rullstolsburen.
Bloggare 7	2015-2019	En kvinna som år 2006 ådrog sig en ryggmärgsskada efter en båtfärd ute på havet med höga vågor.	Att dela med sig om sin olycka, den nya resan och livet efteråt.